Treffpunkt Krebs – Kritisch, unabhängig, selbstbewusst: Abschied nach 12 Jahren

bcaction.de/treffpunkt-krebs-kritisch-unabhaengig-selbstbewusst-abschied-nach-12-jahren

3. April 2018

(Last Updated On: 31. Mai 2018)
„Treffpunkt Krebs“ stellt die Arbeit ein. Wir haben im März 2018 ein Gespräch mit den Gründerinnen Britta Rochier und Irene Gust von „Treffpunkt Krebs“ geführt, um mehr über die Gründe zu erfahren. Wir werden die Gruppe, mit der langjährig zusammengearbeitet haben, sehr vermissen. An dieser Stelle sagen wir der Gruppe: ***„DANKE! für die einzigartige wunderbare Arbeit, die ihr geleistet habt!“***

Theaterstück: Was Sie schon immer über Krebs wissen wollten

Ihr habt 2005 im Raum Baden-Württemberg das unabhängige Selbsthilfe-Projekt „Treffpunkt Krebs – Selbsthilfegruppe für jüngere Frauen mit Krebs“ aufgebaut und betreut. Warum habt ihr das Projekt ins Leben gerufen?

Irene Gust: Als jüngere von Krebs betroffene Frauen brauchten wir Unterstützung und für die klassischen Selbsthilfegruppen hier vor Ort waren wir einfach zu jung. Kaffee in Thermoskannen und Hefekranz, dazu Frontalvorträge – das war das Angebot und nicht das, was wir gebraucht und gesucht haben. Es gab also keine Wahl: Entweder alleine bleiben mit der Verarbeitung der Krebserkrankung oder selbst was ins Leben rufen, das uns jetzt weiterhilft.

Was waren die Schwerpunkte in den vielen Jahren der Arbeit?

Britta Rochier: Anfangs hatten wir ganz klassische, traditionelle Vorstellungen von so einer Gruppe: Die Hilfe zur Selbsthilfe, Austausch, ein intimer warmer schöner Rahmen, um sich öffnen zu können, Vertrauen, Ehrlichkeit. Je mehr wir uns allerdings mit dem Thema Krebs auseinandergesetzt haben, umso größer wurde unser Wissen, unser Verständnis für mögliche Zusammenhänge, aber auch mögliche Ursachen. Die Individualisierung der Krebserkrankung war uns ein Dorn im Auge. Dabei kreist vieles um die Schuldfrage und was Frauen alles falsch gemacht haben, weil sie an Krebs erkrankt sind. In diesem Zusammenhang zwangsläufig ist das Thema Verantwortung, die der Patientin zugeschoben wird, für eine millionenfach auftretende Erkrankung.

Irene Gust: Damit wuchs unser gesundheitspolitischer Ansatz und der Wunsch, „den Finger in die Wunde zu legen". Kritisch und ehrlich zu hinterfragen, offen mit den Akteur*innen in diesem System ins Gespräch zu kommen, auch zu streiten und zu provozieren. Die Erkrankungsraten steigen und das leider auch bei jungen Frauen. Krebs bei jungen Frauen ist häufiger, als man annimmt. Wir hatten über das Projekt Kontakt zu einer Vielzahl junger Betroffener. Wir wollten wissen: Warum trifft uns das? Und was muss verändert werden, um diese schwere Krankheit, die das Leben von Grund auf verändert, zu vermeiden oder zumindest zu reduzieren?

Jetzt beendet ihr das Projekt. Was sind die Gründe dafür?

Britta Rochier: Zum einen hat sich unser Leben beruflich und privat sehr verändert, die Zeit wurde immer knapper. Zum anderen ist es schwer, allein zu „kämpfen". Hier im Süden bzw. in unserer Region gibt es so gut wie keine Frauengruppen, die einerseits unabhängig im Bereich Gesundheit angesiedelt sind und sich andererseits miteinander solidarisieren und damit gegenseitig unterstützen. Wir als Gruppe junger aktiver Frauen haben uns allein gelassen gefühlt. Wir mussten zusätzlich gegen die Widerstände hier vor Ort ankämpfen. Über die Jahre hatten wir viel Gegenwind. Wir wurden äußerst kritisch beäugt und man hat schon versucht, uns aus allem rauszuhalten. Zum Beispiel wurden unsere Flyer einfach entfernt, sobald wir welche ausgelegt hatten, Infos wurden an unsere Gruppe nicht weitergegeben oder wir wurden zu Veranstaltungen gar nicht erst eingeladen. Mit anderen Worten: Als unabhängige Gruppe außerhalb der etablierten Krebsselbsthilfe sind wir ausgegrenzt worden. Die Frauen wussten zuerst oft gar nicht, dass es uns gab.

Irene Gust: Nun ist nach 12 Jahren die Energie weg. Wir sind heute in einer anderen Lebensphase als Frauen, die gerade neu erkrankt sind. Sich immer wieder auf die Anfangsproblematik mit den immer gleichen Fragen, Sorgen und Bedürfnissen einzulassen, wird in dem Maße schwierig, wie man selbst immer weiter weg von genau dieser Situation ist. Wir bewegen uns einfach nicht mehr auf der gleichen Ebene. Eine frisch erkrankte Frau ist ganz woanders. Als wir mit der Gruppe angefangen haben, standen wir praktisch rund um die Uhr für Anrufe und Beratungsgespräche zur Verfügung. Egal ob das Abendessen auf dem Tisch stand oder die Freundin zu Besuch war, Hilferufe wurden immer angenommen. Da kamen drei Stunden am Telefon schnell mal zusammen. Und das geht an die eigene Substanz. Die Grenzen zwischen Selbsthilfe und Selbstausbeutung sind fließend. Maßnahmen zum Selbstschutz und zur persönlichen Abgrenzung mussten her, wir haben Telefonnummern aus Flyern und Infomaterialien dann wieder entfernt.

Britta Rochier: So schön die Gruppenabende auch waren, sie können auch ganz schön anstrengend sein. Da kommt z.B. eine neue Frau, völlig aufgelöst, mit tausend Fragen, die an den dafür zuständigen Stellen nicht untergebracht oder nicht beantwortet werden konnten. Kommen die Anderen jetzt zu kurz, werden ihre Bedürfnisse auch berücksichtigt? Und soll ich jetzt zum 100sten Male meine Kritik an prophylaktischer Mastektomie äußern oder lasse ich es lieber? Und wir als

Betroffene haben ja auch selbst Folgeerkrankungen, Beschwerden, Ängste im Zusammenhang mit der Krankheit. Es ist dann nicht immer leicht, als Gruppenleiterin „professionelle Distanz“ zu halten, geduldig zu sein.

Irene Gust: Wir sind auch beide Vollzeit berufstätig. Heute sind uns andere Dinge wichtiger geworden. Wir beschäftigen uns nicht mehr ausschließlich mit Krebs und der eigenen Erkrankung. Das ist – wie wir finden – gesund und richtig, denn man kann sich selbst nicht dauerhaft über die Krebserkrankung definieren. Irgendwie ist es ein Zurück bzw. nach vorn ins eigene Leben, in dem zwar die Krebserkrankung einen Wendepunkt bedeutet, aber eben nicht mehr alles definiert. Und schon bei der Gruppengründung waren wir uns einig: Wir machen das nur so lange, wie es sich für uns richtig anfühlt. Wir wollten keine Institutionalisierung der Gruppe, die irgendwann nur noch um ihrer selbst Willen oder fürs Ego der Gruppenleiterin existiert.

Engagement und Unterstützung für an Krebs erkrankte Frauen ist nicht ohne finanzielle Mittel zu leisten. Wie habt ihr das Projekt finanziert? Wer hat euch unterstützt und waren die verfügbaren Mittel ausreichend?

Britta Rochier: Wir haben zwei private kleine Schenkungen von ehemaligen Mitgliedern bekommen, Ärzt*innen, die für Vorträge bei uns waren, haben auf ihr Honorar verzichtet und es gab drei Spendenaktionen für uns. Ansonsten hatten wir das Geld, das aus der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen kommt, also Pauschal- und Projektförderung, alles in allem ca. 700 Euro pro Jahr. Davon wurden Tagungsbeiträge, Raummiete, Gruppentreffen, Homepage etc. finanziert. Das war’s. Und das reichte üppig! Für was sollten wir denn Geld ausgeben müssen? Rosa Werbekampagnen und ähnlicher Quatsch??

Ihr habt in einer Universitätsstadt gearbeitet. Dort sind Vertreter von Fachgesellschaften und Uniklinik direkt vor Ort. Wie sah es mit Unterstützung für euer unabhängiges Projekt vor Ort hat aus?

Irene Gust: Es gab keinerlei Unterstützung! Obwohl es einzelne Stellen gab, wo man uns schon signalisiert hat, dass unsere Arbeit gut ist. Die Zusammenarbeit der Fachgesellschaft und der Uniklinik erstreckt sich hier ausschließlich auf die bekannten und etablierten und bundesweit vertretenen Selbsthilfeorganisationen. Mit uns wollte man gar nichts zu tun haben, so kam es bei uns an, keine Vielfalt erwünscht. Wir haben das so interpretiert, dass wir einfach viel zu kritisch sind. Natürlich hoffen wir, dass auch neue unabhängige Gruppen entstehen. Auf jeden Fall wünschen wir ihnen mehr Entgegenkommen und Unterstützung. Akzeptanz ist auch dann angebracht, wenn eine Gruppe bei den großen Verbänden nicht mitmachen will. Es kann nicht sein, dass jede Frau mit Krebs sich sogar in der Selbsthilfegruppe noch anpassen soll an einen bereits vorgegebenen, zuvor fest abgesteckten Rahmen. Die Arbeitsweise muss jede Gruppe für sich selbst bestimmen können.

Was habt ihr erreicht und bewegt in den Jahren, in denen ihr euch für die Interessen von jüngeren Frauen mit Krebs eingesetzt habt?

Irene Gust: Unser größter Erfolg ist wohl, dass wir allen Widerständen zum Trotz 12 Jahre existieren konnten. Und dass viele Frauen über diesen langen Zeitraum zu den regelmäßigen Treffen gekommen sind. Dass wir ihnen einen etwas kritischeren Blick mitgeben konnten und eine Art von Selbstbewusstsein, was den eigenen Körper, die eigenen Bedürfnisse und die damit verbundenen Entscheidungen angeht. Das war uns das Wichtigste! Wir waren oft unbequem, schonungslos ehrlich und haben so manch einem oder einer den Spiegel vorgehalten, das war toll. Ich erinnere mich an eine Podiumsdiskussion zu *„Sexualität und Krebs“*. Einige männliche Experten

in der Runde hatten sich dort über weibliche Sexualität ausgelassen. Also wir haben uns schon zu Wort gemeldet und dann kein Blatt vor den Mund genommen. Alle, die bis dahin nur schweigend alles zur Kenntnis genommen hatten, merkten plötzlich: *„Huch, da gibt es ja noch eine andere Sichtweise.“* Wir sind bei Patientinnenveranstaltungen sehr selbstbewusst aufgetreten.

Britta Rochier: Es ging uns darum, offensichtliche Widersprüche sichtbar zu machen und Themen zu präsentieren, die bisher sonst leider übersehen werden. Dazu gehört der Umgang mit Chemie im täglichen Leben.

Abbildung 2: Neulich im Brustzentrum – Schulungsmaterial

Abbildung 3: Steine des Anstoßes – Ungeheuerliches beim Patientinneninformationstag

Frauen werden oftmals ohne Einwilligung hormonell wirksamen Stoffen ausgesetzt, die erhebliche, auch gesundheitsgefährdende Wirkungen mit sich bringen können. In der Medizin werden bei Krebs wiederum zellabtötende Medikamente verwendet, die nicht nur heilen, sondern auch wieder Gesundheitsschäden verursachen können. Das Sichtbarmachen unserer Erfahrungen, die für uns so offensichtlich waren, hat uns auf einem Patientinnentag einen Rausschmiss durch die Veranstalter eingebracht. Wir haben damit offensichtlich einen wunden Punkt getroffen. Das war schon fast glamourös. Wir hatten wegen dem Rausschmiss viel Aufmerksamkeit, alles scharte sich um uns und unseren Stand, und das alles wegen einem „kritischen Infusionsständer“ mit selbstgemachtem Plakat!

Irene Gust: Ein „Highlight“ dazu war auch das von uns entwickelte und mehrmals aufgeführte Theaterstück „Was Sie schon immer über Krebs wissen wollten … und nie zu fragen wagten: Ein ironisches Kammerspiel in fünf Fragmenten“. Darin haben wir auf unsere ganz persönliche Art den *„Idiot Cycle“* nach einem Film der kanadischen Regisseurin Emmanuelle Schick Garcia verarbeitet – doch, wir haben schon klasse Sachen auf die Beine gestellt.

Ihr habt auch viel Trauriges mitgemacht. Dazu gehörte der Umgang mit Endlichkeit und Tod, einige eurer Mitstreiterinnen leben nicht mehr. Welche Auswirkungen hatte das auf eure Arbeit?

Britta Rochier: Fünf Frauen aus unserer Gruppe leben leider nicht mehr und wir sind sehr glücklich, dass wir sie ein Stück begleiten und vor allem kennenlernen durften. Jede einzelne war auf ihre Art außergewöhnlich. Für die Gruppe waren das immer wieder harte Zeiten, denn der Tod der Anderen konfrontiert mit der eigenen Endlichkeit. Allerdings führt dies auch zu einer Auseinandersetzung mit dem Thema und wirft Fragen auf, die beantwortet werden wollen und müssen: Wie will ich leben, wie will ich sterben, wie will ich mit der Erkrankung und Behandlung umgehen und wie will ich, dass andere damit umgehen. Wir haben immer Wert darauf gelegt, dass wir uns diesem schweren Thema nicht verschließen, was sicherlich nicht für alle gleichermaßen einfach war.

Gibt es auch besonders positive Erinnerungen?

Irene Gust: Wie oben erwähnt: Den Rausschmiss auf dem Patientinnentag haben wir für uns als Erfolg verbucht und die Aufführungen des Theaterstücks. Aber auch die vielen kleinen und besonderen Momente mit unseren Frauen: Wir hatten mehrtägige Theater-Workshops, viele tolle Veranstaltungen von Yoga über Feldenkrais, gemeinsame Wochenenden – dabei hatten wir so viel Spaß. Ganz großartig war auch unser „Bildhauerinnenworkshop“. Da wurden von allen Frauen phantastische Figuren aus Gips gefertigt, eine wirklich unglaubliche Energie hatten wir. Lachen und Freude und die Lust, Neues auszuprobieren … Es war immer besonders, immer wertvoll.

Die US-amerikanische Brustkrebsaktivistin Barbara Brenner, die heute auch nicht mehr lebt, stellte am Ende ihres Lebens fest, dass noch so viel zu tun sei. Welche Baustellen sind hier bei uns aus der Perspektive von jüngeren an Krebs erkrankten Frauen noch offen?

Britta Rochier: Wie in allen Bereichen, zeigt auch hier der Kapitalismus seine unsäglichen Auswüchse. Es geht immer um Geld, in der Krebsmedizin geht es um sehr viel Geld. Es ist unglaublich. Die einen Firmen produzieren all die Gifte, die krank machen, die anderen Firmen versorgen uns mit Therapien und Medikamenten. Nach öffentlicher Kritik wurden die Sparten Chemie und Pharma bei den Konzernen in unterschiedliche Firmen aufgesplittet. Doch die Zusammenhänge werden auch heute nicht beachtet und die Therapie funktioniert leider nicht immer. Unfassbar! Dass die Politik weiterhin die Industrie einseitig stützt und uns gleichzeitig täglich wissen lässt, dass unser Gesundheitssystem so nicht zu finanzieren ist, dass heute wieder über die Gabe von Hormonen für Frauen in den Wechseljahren debattiert wird, erscheint uns schon absurd.

Irene Gust: Am schlimmsten erscheint uns die Tatsache, dass die Sterberate, allen neuen und angeblich bahnbrechenden Therapien und Behandlungsmöglichkeiten zum Trotz, nach wie vor so hoch wie vor zwanzig Jahren ist oder sogar noch ansteigt. Gleichzeitig erkranken immer mehr Menschen an Krebs. Es wird wohl gar nicht im Hinblick auf die Bekämpfung der Ursachen gesucht – zumindest scheint es so. Eher geht es darum, wie weiterhin richtig viel Geld verdient werden kann. Ein Gesundheitssystem, das gewinnorientiert arbeitet, kann den Bedürfnissen kranker Menschen niemals gerecht werden. Das ist unser Fazit. Die Pflege der Krebspatient*innen hat sich nach unseren Beobachtungen in den Jahren durchweg eher verschlechtert. Immer frühere, „blutige“

Entlassungen, die Versorgung in den großen Krebszentren hat Entmenschlichung mit sich gebracht, es gibt zu wenig psychoonkologische Betreuungskapazitäten und -konzepte, Pflegenotstand, von der Palliativversorgung ganz zu schweigen. Es gibt zu wenig Palliativstationen und Hospize. Viel wird in ambulante Dienste verlagert. Und es funktioniert nur mit viel Ehrenamt und Angehörigen, wenn man Glück hat … Die Liste könnten wir noch verlängern, Baustellen gibt es noch mehr als genug.

Abbildung 4: Chemostation: Was sind denn das für Medikamente? Aller Traurigkeit zum Trotz – eine ordentliche Prise Humor, notfalls tiefschwarz, kann heilsam sein.

Haben sich keine Nachfolgerinnen für euer spannendes Projekt gefunden?

Irene Gust: Leider nein! Wir hatten zunächst eine Nachfolgerin gefunden, doch sie musste letztlich doch zurückziehen, da sie gerade erneut erkrankt ist. Sie hat jetzt völlig andere Sorgen. Die Leitung einer Selbsthilfegruppe bedeutet Arbeit, Zeit und vor allem viel Verantwortung. Wir sind wirklich sehr froh, dass wir uns damals gefunden haben und „Treffpunkt Krebs“ gemeinsam stemmen konnten.

Was würdet ihr Frauen in der Selbsthilfe mit auf den Weg geben, wenn sie sich engagieren und ihre Interessen in die eigene Hand nehmen wollen? Könnt ihr „dos“ und „don’ts“ mit auf den Weg geben?

Britta Rochier: Finger weg von Pharma- und Industriessponsoren und Kooperationen mit Akteur*innen im Gesundheitswesen! Sich nicht instrumentalisieren, sich nicht einspannen lassen. Wichtig sind gute Kontakte, Verbündete und die Zusammenarbeit mit anderen unabhängigen Frauengruppen.

Irene Gust: Immer einen kritischen Blick behalten. Was gut aussieht oder sich vielversprechend anhört, muss nicht immer gut sein. Frau muss schon recherchieren und suchen, um die richtigen Infos zu bekommen. Geld ist nicht alles – vor allem nicht, wenn es um Engagement für andere Menschen geht.

Britta Rochier: Die „klassische Selbsthilfegruppe“ ist gerade für jüngere Betroffene, zumal in Zeiten des Internets, aus unserer Perspektive nicht mehr zeitgemäß. Trotzdem wünschen wir uns Frauen, die Mut haben, neue Gruppen zu gründen. Jede Gruppe muss ihren eigenen Weg finden und es ist gut, wenn es eine Vielfalt an Gruppen gibt, denn nur diese Vielfalt kann unterschiedlichen Bedürfnissen gerecht werden. Wir sollten das Feld nicht den Großen im Selbsthilfebusiness überlassen. Da ist mittlerweile die Zusammenarbeit mit Chefärzt*innen und Pharmaindustrie zu eng, der kritische Blick oft nicht mehr gegeben.

Das Interview wurde geführt von Gudrun Kemper. Abbildungen: © Treffpunkt Krebs, mit freundlicher Genehmigung

Mehr von „Treffpunkt Krebs“:
Perspektiven von Frauen mit Krebserkrankung